

Patientrådet för EU-NetwOArk har bildats!

Är det möjligt att bilda ett starkt europeiskt organ som representerar artrospatienter under EU-NetwOArks paraply? Denna grundläggande fråga diskuterades vid det första OA Summit Ötztal den 13-16 juni 2024 i Umhausen. Med framgång!

Över 500 miljoner människor världen över är drabbade av artros. Enligt [Global Burden of Disease Report](#) kan denna siffra komma att fördubblas fram till 2050.

Något botemedel är (ännu) inte i sikte. Ur ett europeiskt perspektiv är [COST Action CA21110 NetwOArk](#) ett öppet nätverk som syftar till att sammanföra alla viktiga OA-intressenter, inklusive patienter och patientorganisationer, forskare, läkare, läkemedelsföretag, små och medelstora företag, tillverkare av medicintekniska produkter och beslutsfattare.

The European Network on OsteoArthritis lanserades i oktober 2022 och samlar nu över 200 kliniker, forskare, patienter och patientorganisationer från sjutton länder. Tillsammans arbetar alla intressenter mot målet att etablera European Society for Osteoarthritis (EUSOA).

Deltagarna i **1st OA Summit Ötztal** den 13-16 juni 2024 i Umhausen i Tyrolen Ötztal har kommit ett stort steg närmare detta övergripande mål.

Organiserat av [Arthrose Forum Austria](#) och [Vivea Gesundheitshotel Umhausen i Ötztal](#) deltog patientföreträdare från

- Tyskland
- Schweiz
- Portugal
- Nederländerna
- Österrike

Tillsammans med medlemmar i **NetwOArks ledningsgrupp** diskuterade vi grundläggande frågor som är relevanta för inrättandet av ett **patientråd (PC)**:

- Hur kan man utforma rollen för OA-patienter och patientförespråkare på europeisk nivå under NetwOArk-paraplyet?
- Hur kan man skapa "en röst" för samverkan med politik, hälso- och sjukvård och tillsynsmyndigheter för att få en europeisk lobby?
- Hur kan OA:s patientorganisationer, som har olika organisation och resurser, samarbeta i olika länder?
- Hur kan patientrådets synlighet säkerställas och hur kan ett optimalt informationsflöde mellan de enskilda patientorganisationerna och EUSOA fungera?

- Hur kan språkbarriärer övervinnas? Speciellt för patienter/organisationer från länder där engelska inte är det vanligaste språket?
- Hur kan en budget säkerställas och den ekonomiska bördan för enskilda patienter som inte tillhör organisationer med en tillgänglig budget hanteras? Detta gäller särskilt länder där det inte finns någon formell patientorganisation för OA.

Det **intensiva utbytet** under OA Summit Ötztal ledde till slut till ett mycket positivt resultat. Grundstenen för **NetwOArk Patient Council** lades framgångsrikt!

Grundargruppen för NetwOArk **Patient Council** består av följande personer - i alfabetisk ordning:

Corné Baatenburg de Jong, NetwOArk Leadership Team, ReumaNederland, Nederländerna
Barbara Egger-Spiess, patientföreträdare, Arthrose Forum Austria, Österrike
Peter Herrchen, patientföreträdare, ArthroseKompetenzNetzwerk TEPFIT e.V., Tyskland
Christoph Ladel, ledare för NetwOArk Working Group4, Tyskland
Andrea Nicole Nüesch, patient, Schweiz
Sylvia Nürnberger, NetwOArk Leadership Team, Österrike
Mike Rupp, patient, värd Vivea Gesundheitshotel Umhausen i Ötztal, Österrike **Elsa Silva**, patientrepresentant, Núcleo de Osteoartrose - Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, Portugal

Som en **vägledande princip** för inrättandet och vidareutvecklingen av patientrådet inom ramen för COST Action CA21110 NetwOArk betonar grundargruppen en "öppen kultur".

Endast på detta sätt kan en europeisk allians och patienternas deltagande i European Society of Osteoarthritis (EUSOA) lyckas.

Alla som vill är därför **hjärtligt inbjudna** att delta i det internationella patientrådet. OA:s patientorganisationer - oavsett om de är "ensamkrigare" eller etablerade ligor - från **alla europeiska länder** samt **Turkiet** och **Israel** bör kontaktas.

En annan viktig fråga som grundargruppen har tagit upp är patientnämndens **ställning**. Grundargruppen har positionerat sig tydligt i detta avseende:

Patientrådet är ett överordnat organ eller **komplement till den** befintliga strukturen för **COST Action 20111 - NetwOArk** (kärngrupp, ledningsgrupp och arbetsgrupper).

NetwOArk Team Leader **Sylvia Nürnberger** sammanfattar det hela: "I COST Action 21110 - EU NetwOArk finns det fyra arbetsgrupper med olika uppgifter. Patientrådet kan ses som en slags extra arbetsgrupp, men med övergripande uppgifter."

Detta innebär till exempel att patientrådet stöder de fyra befintliga arbetsgrupperna med **råd** och **rekommendationer**. Sylvia Nürnberger beskriver konstellationen av patientrådet kring de befintliga arbetsgrupperna i NetwOArk metaforiskt som en form av "medborgarservice".

Grundargruppen är övertygad om att patientrådet som ett gränssnitt definitivt kommer att ha fördelar för alla parter. Samarbete och utbyte mellan kliniker, forskare och patientorganisationer kan nu ske i **ögonhöjd**. Patientrådet kommer att ha en stark röst i EUSOA och patienterna kommer att implementeras som **partners**.

Sprid budskapet: Patientorganisationer, patienter och patientrepresentanter som är intresserade av att delta i **EUSOA:s patientråd** ska kontakta **Chris Ladel**, medlem i ledningsgruppen och ledare för arbetsgrupp IV.

En separat e-postadress har upprättats för obyråkratisk kontakt och intresseanmälan för deltagande i patientrådet: patient.council@netwoark.eu .

Dessutom har www.netwoark.eu/patient-council redan skapat ett separat område på NetwOArks webbplats för patientrådet.

På www.netwoark.eu kan intresserade patientföreträdare också hitta information om målen för

- Det europeiska nätverket för osteoartrit
- Europeiska artrosföreningen (EUSOA)
- organisationsstrukturen för NetwOArk
- och medlemsområdet

Slutligen en kort återblick på 1st OA Summit Ötztal, där deltagarna fick möjlighet att bekanta sig med konceptet **Osteoarthritis Health Vacation** - ett unikt initiativ i Österrike av Vivea Health Hotel Umhausen i Ötztal tillsammans med Arthrose Forum Austria.

Höjdpunkten under det tre dagar långa 1st OA Summit Ötztal - förutom det mycket framgångsrika utbytet - var resan till **Sölden och** uppstigningen med Gaislachkogel-linbanan till toppen av Gaislachkogel på över 3 000 meter, ett besök på James Bond 007 Elements Adventure World och ett stopp på restaurangen Ice Q.

Ett stort tack till värd **Mike Rupp** för inbjudan till Vivea Gesundheitshotel Umhausen i Ötztal och Summit-organisatören **Barbara Egger-Spiess!**